

Treball de Final de Grau/Máster / *Trabajo de Final de Grado/Máster*

DECISIONES COMPARTIDAS EN SALUD MENTAL:

Una reflexión ética desde la práctica para incorporar la autonomía a la relación clínica

Autor/a / Autor/a: Juan Francisco Mula Ponce

Director/a / Director/a: Mikel Munárriz Ferrandis

Tutor/a o supervisor/a / Tutor/a o supervisor/a: Mikel Munárriz Ferrandis

Data de lectura / Fecha de lectura: 7 de octubre de 2019

Resum / Resumen: La autonomía de pacientes en recuperación, más allá del ingreso hospitalario, no está suficientemente desarrollada. Mediante la deliberación ética y clínica podemos crear herramientas de decisiones compartidas que permitan superar las barreras cotidianas para su implementación. De este modo se podrían conjugar la evidencia científica con los valores y subjetividad del paciente, contribuyendo así a una comprensión intersubjetiva de la recuperación que mejore la relación clínica con el impacto personal, clínico y social que conllevaría.

Paraules clau / Palabras clave: salud mental, decisiones compartidas, ética, autonomía, relación clínica, recuperación

Contenido

1. Un contexto complejo	4
1.1. Caso clínico número 1: Juan. De la no adherencia al tratamiento	7
1.2. Caso clínico número 2: Carmen. De la competencia de la vida propia	8
2. Bioética y salud mental	9
2.1. Nacimiento de la autonomía	9
2.2. Hecha la ley, hecha la trampa. Relación entre bioética y derecho	10
2.3. La capacidad como sombra de la autonomía	11
2.4. Casos clínicos	12
3. La relación asistencial: Una relación ética (...) autonomía y beneficencia	15
3.1. Modelos de relación	15
3.2. Bases éticas de la relación clínica como escenario deliberativo	17
3.3. ¿La relación cura? Evidencias	18
3.4. Casos clínicos	19
4. Las decisiones compartidas en rehabilitación	23
4.1. Decisiones compartidas, rehabilitación y recuperación: ¿el contexto ideal?	23
4.2. Qué son las decisiones compartidas	25
4.3. Evidencia	26
4.4. Barreras para su uso	27
5. Herramientas de ayuda a la decisión compartida	29
5.1. concepto	29
5.2. Evidencia empírica	29
5.3. Una propuesta de herramienta a la ayuda de decisiones	29
6. Conclusión	31
Referencias bibliográficas	32



1. Introducción: Un contexto complejo

Decir que la salud mental está en crisis es casi un pleonismo. Desde la epistemología al tratamiento, pasando por los diagnósticos, el quehacer de la disciplina está permanentemente en entredicho (Lieberman, 2016; Coles, Keenan y Diamond, 2013). No se trata de una labor asistencial fácil, al contrario, resulta una tarea frecuentemente conflictiva e incómoda donde se mezclan continuamente complejas cuestiones éticas y terapéuticas (Kirk, Gomory y Cohen, 2013). Basta nombrar ejemplos tales como decidir cuándo ingresar de forma involuntaria, medicar a una persona con empleo de fuerza, o convencerla para asistir a un determinado dispositivo.

Este proyecto surge, desde esas vivencias, con una premisa: la dimensión ética del quehacer en salud mental es ineludible y ésta, más allá de su visión por una parte de los profesionales como fuente de problemas, puede y debe constituir una herramienta muy valiosa para la comprensión y abordaje de muchos de los principales desafíos que afrontan diariamente profesionales, pacientes e instituciones que los acogen.

Para esa integración de la ética en la práctica médica cotidiana quizá habría que reflexionar sobre el paradigma desde el cual se responde a los problemas de la sociedad. En este sentido, la psiquiatría es, probablemente, la muestra más evidente de cómo el enfoque naturalista o mecanicista de la medicina no alcanza a explicar totalmente la expresión de una enfermedad, reduciéndola a la alteración de un órgano o función. Éstas no dejan de entreverse a través de una persona cuya vivencia refleja un malestar global, impregnado por su subjetividad y, a través de ésta, por sus valores y los de su contexto.

Toda persona enferma, en definitiva, establece una narrativa de ese proceso de enfermar que, desde un paradigma estrictamente biomédico, no tiene cabida. Se considera que, al estar el cerebro enfermo, su esencia como persona está en entredicho (Andreasen, 2003). Muchos otros, por el contrario, defienden que los síntomas no se pueden reducir a lo meramente biológico, sino que son de naturaleza híbrida, a caballo entre las ciencias naturales y las humanidades (Berrios, 2011).

Hasta hace relativamente poco se desconocía cómo un diagnóstico puede diluir lo humano de una persona tras distintos mecanismos sociales o institucionales que, incluso, negaban aspectos, al menos de facto, como la personalidad jurídica (Foucault, 1967). Un buen ejemplo de ello es toda la investigación que se viene generando en salud mental en torno al estigma



(Magliano, et al., 2012; Gaebel y Zäske, 2011). Esto, unido a la lectura puramente mecanicista de los padecimientos mentales, ha permitido la adopción de distintas prácticas que hoy oscurecen el pasado de la profesión (Foucault, 1967; Lieberman, 2016). Sin ir más lejos los dos premios Nobel otorgados a la psiquiatría en la primera mitad del pasado siglo son por dos prácticas, la lobotomía y la malaroterapia (o terapia por fiebre), que hoy no sólo no se utilizan, sino que se reniega de ellas.

Durante la última mitad del siglo pasado, y en gran medida de la mano de las luchas por los derechos civiles, se fue reconociendo paulatinamente, al menos de iure, los derechos de los usuarios con trastornos mentales más graves. En este ámbito cabe señalar, como máximo exponente de esta lucha, el surgimiento de la antipsiquiatría, un heterogéneo movimiento cuyas denuncias sobre los abusos de la disciplina acabaron cristalizando en las distintas reformas psiquiátricas que acabaron con el gran encierro en instituciones que venía produciéndose desde al menos el siglo XVII de forma generalizada. (Szasz, 2009). El consiguiente aterrizaje de la disciplina en el “extraño” medio comunitario parece no haber acabado con ciertas inercias y formas de pensar las prácticas, entre otras cosas porque “... casi no hay propuestas de formación que contribuyan a cambiar los “muros mentales” que llevamos internalizados; con lo cual, a pesar de los cambios en las estructuras concretas, en nuestras actitudes seguimos reproduciendo la institución psiquiátrica.” (Tari y Dozza de Mendoça, 1995, p.3). Por lo tanto, a pesar de los innegables logros, parece que el cambio asistencial es más en la forma que en el fondo.

Quizá el punto culminante de esta lucha sea la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, en sus siglas en inglés) (ONU, 2006). Se habla de cambio de un modelo rehabilitador instalado a finales de siglo XX por un modelo basado en derechos (Ramos Montes, 2018). Estos derechos vienen a establecerse como contrapeso del ineludible principio ético que ha amparado o normalizado las diversas prácticas de la salud mental: la beneficencia, en la que se ha amparado el clásico paternalismo ilustrado, que establecía una suerte de “todo por el paciente, pero sin el paciente”. El paternalismo no sólo ha sido justificado por la profesión sino incluso exigido por la sociedad pudiendo rastrearse esa presión desde los orígenes de la disciplina. El mandato consiste en hacerse cargo de la locura, de la irrupción de conductas irracionales en el entorno social (Szasz, 2009; Foucault, 2013; Lieberman, 2016; Fernandez-Liria, 2019). La autonomía, o capacidad de autodeterminación, de los pacientes más graves quedaba oscurecida (cuando no



anulada) por una incapacidad a priori prácticamente generalizada. En algunos casos podían recuperar la libertad, pero siempre se les negaba la voz. Todavía hoy para los más críticos las medidas coercitivas constituyen la esencia de la relación entre profesionales y pacientes (Gomory, Cohen y Kirk, 2013; Hotzy y Jaeger, 2016), amparado fundamentalmente en la presunción de incapacidad y de peligrosidad para sí mismos o terceros (Villagrán, Ruiz-Granados y González-Saiz, 2014; Santander y Morera, 2000).

Estos avances legislativos son una batalla ganada que por sí misma no ponen fin al viejo dilema o conflicto entre buscar hacer el bien y respetar la autonomía de quienes padecen una dolencia mental. A pesar de los cambios las prácticas actuales arrastran viejas dinámicas y las resistencias o cuanto menos el recelo entre algunos profesionales es aún importante (Hamann, et al., 2016; Tarí y Dozza de Mendoça, 1995). La convicción de que los conflictos éticos están presentes de manera más o menos explícita nos coloca en la tesitura de aceptarlos, de asumirlos como elementos indisolubles de la práctica clínica, del encuentro entre profesional y paciente: la relación terapéutica. El núcleo o piedra angular de la práctica clínica y principal espejo de todos los cambios que venimos comentando. Este encuentro íntimo adquiere una dimensión sociopolítica puesto que es el punto en el que la institución sanitaria conecta con la sociedad (Marquez, 2000).

Reconocer los derechos o autonomía de los usuarios es un intento de garantizar el reconocimiento del otro, de atender a su subjetividad y así establecer un auténtico diálogo que lo involucre. En la medida en que el paciente sea partícipe y pueda responsabilizarse de su proceso, podrá adquirir mayor confianza, más autonomía y, en definitiva, más capacidad para sostenerse en su medio social, en su día a día, a pesar de las dificultades. Como decía el BMJ en un artículo de 2013 llamado “Patient revolution”: “Se trata de un cambio fundamental en la estructura de poder en la atención médica y un enfoque renovado en la misión fundamental de los sistemas de salud. Necesitamos aceptar que la experiencia de salud y enfermedad se encuentra tanto dentro como fuera de los círculos médicos y que trabajar junto con pacientes, sus familias, comunidades locales, organizaciones de la sociedad civil y expertos en otros sectores es esencial para mejorar la salud. Esta revolución requiere una participación conjunta en el diseño e implementación de nuevas políticas, sistemas y servicios, así como también en la toma de decisiones clínicas” (Richards, Montori, Godlee, Lapsley y Paul, 2013).

A continuación, presento dos casos que nos acompañarán a lo largo del trabajo para evidenciar esa compleja relación entre asistencia clínica y ética, y cómo la segunda puede



servir de herramienta fundamental a la primera. Para ambos, partiendo de casos concretos de mi práctica profesional, me inspirado en la recomendable *Guías de ética en la práctica médica: Conflictos éticos en Psiquiatría y psicoterapia* (Fundación de Ciencias de la Salud, 2014). Estos casos también sirven para, aun en un modo esquemático, poner en práctica algunas de habilidades adquiridas durante el máster a la hora de la evaluación de casos, pero también de conocimientos más teóricos, sobre todo en lo referente al avance en los derechos del paciente, y la importancia tenerlo muy en cuenta a él o ella y su entorno a la hora de elaborar un plan de tratamiento.

1.1. Caso clínico número 1: Juan. De la no adherencia al tratamiento

Juan tiene 41 años y desde los 19 está diagnosticado de esquizofrenia paranoide. Vive con sus padres ancianos y con “achaques” de salud.

La primera crisis de Juan empezó en un contexto de consumo de *cannabis* casi a diario. Sufrió un episodio alucinatorio-delirante y se puso agresivo con familiares y vecinos porque pensaba que le podían hacer daño. Fue preciso un ingreso y respondió bien al tratamiento siendo dado de alta sin ningún síntoma psicótico.

A los pocos meses del alta volvió a fumar *cannabis*, a pesar del consejo de su psiquiatra y de sus familiares. Volvió a sufrir una recaída psicótica y el consecuente ingreso. Desde entonces esta dinámica se ha repetido en una veintena de ocasiones, constituyendo un claro ejemplo de paciente de “puerta giratoria”. Cada vez que ingresa le ponen la medicación y Juan mejora. En los primeros meses tras el alta se encuentra muy bien y se puede convivir con él sin problemas hasta retomar el consumo y abandonar el tratamiento.

La psiquiatra que atiende a Juan tiene buena relación con él. En los meses siguientes al alta Juan no presenta alteraciones psicopatológicas y entiende que padece un problema grave. Sin embargo, rechaza tomar la medicación porque dice que se nota raro y que no puede pensar con claridad, y se siente como si no fuera él mismo. Su psiquiatra ha ensayado distintos fármacos, pero Juan dice que ninguno le sienta bien...aunque nunca lo toma por más de unos meses.

En los últimos ingresos las recaídas psicóticas de Juan se han acompañado de gran agresividad, teniendo que intervenir fuerzas de orden público. Juan tiene dos hermanas que han acudido a hablar con su psiquiatra. Están enfadadas, ya que consideran que el sistema sanitario tendría que hacer algo, por lo menos ingresarlo en un “psiquiátrico” porque sus



padres ya no lo pueden controlar y, además, “un día va a ocurrir una desgracia”. Su psiquiatra se plantea ahora solicitar al Juzgado de que emita una orden de tratamiento involuntario obligatorio por la que obligue a Juan a ponerse la medicación, aunque no quiera. El caso suscita un gran debate en la reunión de equipo, ya que algunos piensan que si se obtiene esa orden del Juzgado se romperá la alianza terapéutica, y será aún más difícil contar con su colaboración.

La psiquiatra duda con qué debe hacer, si ingresar a Juan en un centro de larga estancia, solicitar la orden de tratamiento obligatorio involuntario o continuar como hasta ahora. ¿Hay más opciones?

1.2. Caso clínico número 2: Carmen. De la competencia de la vida propia

Acude a consulta del Psiquiatría la hija de Carmen, una paciente de 69 años diagnosticada de trastorno bipolar desde los 42 años de edad, habiendo precisado ingreso hospitalario en dos ocasiones por descompensaciones maníacas. Plantea incapacitar a su madre, alegando que está regalando cosas de valor a sus vecinos, en concreto a uno con quien mantiene una relación sentimental. Además, refiere que casi todos los veranos ocurre una situación similar: se vuelve más activa, más sociable y habladora y comienza a regalar cosas y gastar más dinero del habitual. Hasta ahora Carmen ha seguido tratamiento psiquiátrico ambulatorio de forma regular y sin que existan indicios de abandono. Incluso ha seguido el tratamiento prescrito para la actual crisis, asistiendo a todas sus citas.

La psiquiatra cita de nuevo a Carmen. En la exploración se muestra consciente, colaboradora y bien orientada. Tan sólo se aprecia ligera hipertimia, con jovialidad contagiosa, pero sin verborrea o fuga de ideas evidentes. Refiere que tarda en dormirse, pero duerme bien en calidad y cantidad con la toma de hipnóticos. Dice estar bien de ánimo y que quiere mantener la relación sentimental que ha iniciado desde hace 8 meses con un vecino. Reconoce haber hecho regalos de valor, y que por ese motivo su hija la quiere incapacitar. En analíticas de seguimiento se comprueba que toma tratamiento eutimizante, puesto que los niveles de litio se encuentran siempre en rango terapéutico. Esto ejemplifica como no siempre la toma de tratamiento garantiza la ausencia de descompensaciones.

La pregunta que se hace su psiquiatra es: ¿El diagnóstico de trastorno bipolar con fases hipomaníacas de repetición es motivo suficiente para privar al paciente de su capacidad para tomar decisiones en asuntos económicos y de salud?

2. Bioética y salud mental

La bioética roza los cincuenta años de edad desde el artículo de Potter “Bioethics, the Science of Survival” de 1970. Durante este tiempo su relación con la medicina no ha sido fácil y, dentro de ésta, la psiquiatría ha sido y es un auténtico desafío. De una manera reduccionista se ha intentado subordinar la una a la otra, equiparándose la cordura a lo bueno y la locura a lo malo (Gracia, 1991). Algunos apuntan a la profunda carga histórica, filosófica y transcultural de la psiquiatría como principal motivo (Fulford, 2001). Sin olvidar que preguntas esenciales permanecen aún sin una respuesta clara o, al menos, con cierto consenso. Destacamos entre ellas aspectos tan cruciales como: qué es la psiquiatría, de qué se ocupa (concepto de trastorno mental, diagnóstico) modelos y formación, o cuáles son sus fines. En definitiva, esta complejidad ha hecho que la bioética mirase para otro lado y la psiquiatría, a su vez, contemplase a la ética con recelo (Baca y Lázaro, 2003). Sin embargo, como se ha mencionado, la tesis de este trabajo es, precisamente, que la bioética tiene mucho que decir sobre cómo manejar la complejidad de la práctica cotidiana a partir de la reflexión ética y el desarrollo de herramientas que la contemplen.

2.1. Nacimiento de la autonomía

Como ya se ha apuntado, dentro del movimiento por la reivindicación de los derechos civiles, la antipsiquiatría o psiquiatría crítica tuvo un papel destacado en el surgimiento de la preocupación ética dentro de la psiquiatría que se puede catalogar como oficial. Este movimiento constituye una reacción frente al tradicional paternalismo heredero de la tradición hipocrática en la relación entre médico y paciente: el primero, basado en sus conocimientos, consideraba que era bueno para el segundo, siempre y cuando el balance riesgo/beneficio fuese favorable. El buen paciente era aquel que, de manera sumisa, aceptaba de forma pasiva las indicaciones que se le daban (Simon, 2000). Por lo tanto, los dos principios éticos que marcaban la práctica eran el de beneficencia y no maleficencia (celebérrimo *primum non nocere*), que pueden entenderse como un continuum. (Ramos Montes, 2018). Fueron Beauchamp y Childress quienes a finales de los 70 publicaron, a la estela del famoso Informe Belmont, el clásico “Principles of Biomedical Ethics”, inaugurando así principialismo en la ética (Beauchamp y Childress, 1999).

Esta lucha ha ido cristalizando en diversos acuerdos legalmente vinculantes que establecen una serie de derechos para los pacientes. Desde el punto de vista de la autonomía esto



cristalizó en lo que a priori era un éxito importante: el consentimiento informado, que en nuestro país quedó establecida definitivamente con Ley 41/2002 sobre la autonomía del paciente.

Algunos importantes referentes de la bioética apuntan a esta sustitución del principio de beneficencia por el de autonomía como el principal cambio de la tradición hipocrática en la relación médico-paciente (Pellegrino y Thomasma, 2008) lo que puede conllevar y de hecho ya está causando “nuevos problemas” si son los pacientes quienes unilateralmente establecen qué es una necesidad (Gracia, 2004).

2.2. Hecha la ley, hecha la trampa. Relación entre bioética y derecho

Por lo tanto, si ya hay derechos (a la ley 41/202 cabría añadir en el ámbito internacional la ya mencionada en la introducción CRPD 2006) qué tiene que decir la bioética. La relación entre ambos es igualmente compleja. El derecho de una sociedad es en cierto modo un reflejo de su moral (Gracia, 2004) por lo que sin esas reflexiones o denuncias establecidas desde la ética esos derechos no se alcanzarían. Pero la lucha no acaba aquí, entre una victoria legislativa y su implantación efectiva hay un importante trecho. Volviendo al consentimiento informado, éste es un ejemplo muy representativo de cómo una norma inspirada en esa reclamación ética puede perder su espíritu original al llevarse a la práctica (Simon, 2000). Y es que, a día de hoy, el consentimiento informado parece haberse tornarse en un mero trámite bajo el cual sólo late un interés de defensa legal rutinaria, algo muy alejado del espíritu con el que nació: equilibrar la relación terapéutica, establecer un diálogo a partir de la información proporcionada y adaptada al paciente para que éste elija entre distintas opciones una vez conozca pros y contras (Ramos Pozón, 2015). Como dijo Hannah Arendt, son más dignas de confianza aquellas personas que no temen pensar por sí mismas y tomar sus propias decisiones más allá del derecho (Arendt, 2007). Esa es la diferencia entre bioética y derecho, y confundir ambos términos es considerado como una traición a la primera por muchos autores (Ramos Montes, 2018).

En España, la ley recoge sólo una de las dos principales excepciones o coartadas a la autonomía (y la libertad en muchos casos) de los pacientes: la cuestión central de la capacidad, es decir, si una persona en una situación determinada puede, o no, decidir debido a sus aptitudes psicológicas (Villagrán, 2014). La otra excepción, el de peligrosidad para sí mismo o terceros, aunque no se recoge en la legislación española (sí en otras muchas de

nuestro entorno) se sigue esgrimiendo tanto a nivel social como, lo que es más llamativo, en informes diarios de profesionales.

2.3. La capacidad como sombra de la autonomía

La cuestión de la capacidad persigue a la autonomía en todo momento, son dos caras de una misma moneda. La capacidad es, paradójicamente, “el padre” de la autonomía, lo que determina cuando sí y cuando no se puede dar vía libre a ésta. Por eso es tan necesario detenerse sobre este concepto.

Cabe diferenciar de capacidad de derecho (*competency*) y de hecho (*capacity*). En el primer caso se trata hace mención al reconocimiento legal de las aptitudes psicológicas de un individuo para elegir y, por tanto, para ejercer su autonomía. El segundo se refiere a dichas aptitudes psicológicas para elegir aquí y ahora una determinada decisión, entendiendo las consecuencias de la misma (Ramos Montes, 2018).

Tradicionalmente en psiquiatría se ha considerado a aquellos pacientes diagnosticados de un trastorno mental grave como incapaces a priori, bajo el amparo de la beneficencia absolutista propia del paternalismo. En la actualidad, como venimos reflejando, se reclama que no es así, y que en pacientes con diagnósticos como el de esquizofrenia, hay que demostrar la incapacidad de hecho y no al revés. Es más, incluso en aquellos que se hayan incapacitados *de iure* se debe realizar una valoración de competencia, evitando actuar de forma mecánica por su bien (Jeste, Depp y Palmer, 2006).

Esta capacidad, además, dependerá del tipo de decisión, y más concretamente del riesgo que eso conlleve (Roth, Meisel y Lidz, 1977). Esto facilita que se entienda el concepto, más que como dicotómico, como un continuum (Roberts, Geppert y Bailey, 2002). En esta línea surge la escala móvil de competencia de Drane que, en función del potencial riesgo de las consecuencias de una decisión, las divide en fáciles, medianas y difíciles (Drane, 1985). Más tarde los criterios de competencia de Appelbaum y Grisso aparecieron en un intento de objetivizar más esa delicada decisión en la que, la valoración clínica, era y es el *gold estándar* (Villagrán, 2014). Son los siguientes: la capacidad para realizar y expresar una elección, la capacidad para comprender la información relevante, la capacidad para apreciar correctamente la situación y las posibles consecuencias de su decisión, y la capacidad para manejar racionalmente la información y las distintas opciones (Appelbaum y Grisso, 1988).

En España hay también propuestas para usar de guía en la valoración, como la de Ramos Montes (2009). Existen además diversos instrumentos entre los que destaca la MacArthur competency assessment tool for treatment (Mac-CAT-T) (Grisso y Appelbaum, 1998) o la aid to capacity evaluation (ACE) también validada al castellano (Moraleda Barba, et al., 2015).

Sin embargo, y a pesar de los esfuerzos de uno y otro lado, la valoración de la capacidad sigue siendo un tema polémico, que no ha zanjado el problema en torno a la autonomía. De un lado, entre los profesionales sigue existiendo poca formación y preocupación al respecto, que se traduce en una serie de distorsiones que Ganzini denomina “mitos” en torno a la competencia (Ganzini, Volicer, Nelson, Fox, y Derse, 2004) [Tabla 1]. De otro lado, desde diversos colectivos de usuarios, pero también profesionales, se ve en la valoración de la competencia, un nuevo caballo de Troya para reintroducir (si es que se fue) el paternalismo con otra cara (Demarco, 2002). Y, al menos en nuestro contexto, la formación en capacidad, en particular, y en ética, en general, no apunta a que esta situación se modifique en breve.

Tabla 1
“Mitos” en torno a la competencia

1. Capacidad para tomar decisiones y competencia son los mismo
2. Se puede suponer la falta de capacidad para tomar decisiones cuando el paciente mantiene una opinión contraria a la del médico
3. No hay necesidad de evaluar la capacidad salvo si el paciente mantiene la opinión contraria a la del médico
4. La capacidad para tomar decisiones es un fenómeno de todo o nada
5. Alteración cognitiva es igual a falta de capacidad para tomar decisiones
6. La falta de la capacidad para tomar decisiones es una condición permanente
7. Aquellos pacientes a los que no se les ha proporcionado información relevante y consistente sobre sus tratamientos carecen de capacidad para tomar decisiones
8. Ningún paciente que padezca ciertos trastornos mentales tiene capacidad para tomar decisiones
9. Aquellos pacientes ingresados involuntariamente no poseen capacidad para tomar decisiones
10. Únicamente expertos en salud mental pueden evaluar la capacidad para tomar decisiones

Nota. Elaboración propia basado en Ganzini, L., Volicer, L.A., Nelson, W.A., Fox, E., y Derse, A.R. (2004). Ten myths about decision-making capacity. *J Am Med Dir Assoc*, 5 (4), 263-267.

2.4. Casos clínicos

Volvamos a los casos clínicos. Hemos visto como, a pesar del surgimiento de la autonomía y su reconocimiento como derecho, a la hora de tenerse en cuenta en la práctica clínica siguen existiendo dificultades. Por un lado, su traducción al ámbito de lo meramente legal



(consentimiento informado) parece desvirtuarla de su verdadero valor, que es reconocer al paciente como un elemento activo en la toma de decisiones. Por otro, los profesionales parecen más preocupados por saber cuándo no respetarla (valorar la competencia del paciente) que, en una verdadera implantación en su actividad cotidiana, entre otras cosas, porque así lo demanda el entorno social. Veamos cómo se traduce esto en los casos de Juan y Carmen.

2.4.1. Caso número 1: Juan.

2.4.1.1. Valores en conflicto.

Lo primero a realizar es identificar los valores en conflicto que, en este caso, como en la mayoría, podemos diferenciar en dos partes. De un lado, la salud del paciente, necesitado de medicación, al menos por un periodo mayor del realizado hasta ahora. En este lado está también la seguridad de los padres, familiares y vecinos, con el riesgo a sufrir agresiones cuando Juan sufre recaídas. De otro lado está la voluntad y libertad (autonomía) de Juan, que necesita ser respetada todo lo que sea posible, precisamente porque se trata no sólo de un valor muy importante sino un derecho.

2.4.1.2. Decisiones extremas.

Si se siguen a rajatabla los primeros valores, de salud de Juan y seguridad del entorno, se optaría por ingresar a Juan en una unidad de larga estancia, con el objetivo de asegurarse que sigue el tratamiento adecuado, y así evitar que se produzcan las temidas agresiones a personas cercanas. Se trataría de una decisión paternalista en base al principio de beneficencia. Otra opción en esta línea sería solicitar un tratamiento ambulatorio involuntario. En España no existe aún una regulación legal específica, y entre los jueces hay discrepancias importantes (por no hablar de entre los profesionales). El objetivo sería un estrecho seguimiento del paciente respecto al cumplimiento del tratamiento, incluso en contra de su voluntad y con independencia de su estado mental, y, por extensión, de si es o no competente para tomar dicha decisión. Por último, en casos muy extremos, se llega a ocultar el tratamiento en comida o bebida del paciente, reflejando siempre en la historia este hecho y qué lo motiva.

Caso de que se decida por el segundo valor, el de autonomía, se permitirá que la situación siguiera igual, con un seguimiento ambulatorio y respetando la decisión de Juan al rechazar el tratamiento, advirtiéndole de los riesgos de hacerlo, así como de consumir tóxicos.



2.4.2. Caso número 2: Carmen.

2.4.2.1. Valores en conflicto.

De nuevo tenemos enfrentados el principio de autonomía y el de beneficencia. Por un lado, la autonomía de Carmen para decidir sobre asuntos económicos y de salud. Por otro lado, el patrimonio familiar que se podría dilapidar si el paciente está en fase hipomaniaca y continúa haciendo regalos de forma descontrolada, lo que perjudicaría a Carmen en un futuro por supuesto riesgo de endeudamiento, pero, como es obvio, también a su hija, que es quien solicita las medidas legales. También habría que tener en cuenta la posibilidad de que, más allá de la supuesta dilapidación del patrimonio familiar, Carmen protagonice otro tipo de conductas de riesgo para sí misma o terceros como conducción temeraria de vehículos, conflictos con terceros que deriven en pérdida de red social, denuncias o agresiones, por poner algunos ejemplos.

2.4.2.2. Decisiones extremas.

En un extremo tendríamos la abstención de tomar ninguna medida, respetando la autonomía de Carmen, dado que tan sólo atraviesa una fase hipomaniaca que no entraña riesgo importante ni la incapacita a tomar decisiones.

Por otro lado, se podría ingresar a la paciente durante su fase hipomaniaca para prevenir los riesgos económicos, sociales o legales de dicha hipomanía, e iniciar la incapacidad civil parcial para manejo de dinero (curatela) o total (económicas, salud, testamentarias, voto). Así Carmen tendría más difícil derrochar dinero durante sus fases de descompensación (estaría controlado por la hija, otro allegado o un tutor de una fundación tutelar) y en un futuro sería más fácil internarla en una residencia si así lo consideran necesario su tutor y profesionales de referencia.



3. La relación asistencial: Una relación ética donde se encuentran autonomía y beneficencia

3.1. Modelos de relación

En la relación clínica se produce el encuentro entre un paciente en busca de ayuda, y un profesional dispuesto a proporcionársela. No hay elección, es un escenario ético, donde cada acción, y cómo se toma, tiene una profunda carga moral. Venimos polarizando este escenario en, por un lado, el paternalismo con la beneficencia por bandera, y por otro la autonomía moral y de derecho de los usuarios a decidir. Lo acabamos de ver en los ejemplos de Juan y Carmen. Estos dos extremos se corresponderían con un modelo asistencial paternalista (el médico decide qué es lo mejor para el paciente sin necesitar de la opinión de éste, que sólo puede aceptar) o bien con el denominado modelo informativo (el profesional sería un mero experto que informa y el usuario es quien decide) (Emmanuel y Emmanuel, 1992) [Tabla 2]. Entre estos dos polos se ha colocado una especie de árbitro (la capacidad) que, a pesar de los intentos por conciliar ambos principios, y de su indudable valor práctico, no acaba de satisfacer a las partes. Sin embargo, la realidad es otra. Existe una máxima en ética que es intentar huir de situaciones dilemáticas: no se trata de elegir entre uno u otro. La reivindicación de la autonomía, su protección legal, no debe borrar el hecho de que la relación clínica no puede reducirse a una simple relación contractual (por más que las circunstancias del sistema empujen en ocasiones a ello). Se trata de una relación de ayuda, en la que el objetivo es intentar hacer un bien al otro, que no es lo mismo que “el” bien o máximo beneficio de antaño. Podemos ver en la tabla como la búsqueda de beneficencia se haya presente en todas las columnas, en mayor o menor grado. Ese es el fin básico, aunque con el matiz clave de que lo bueno, los valores, ya no dependen en exclusiva del profesional. Vemos como en las tablas centrales se da un encuentro, un dialogo entre ambas partes, entre dos expertos en busca de la mejor decisión: por un lado, un experto en conocimiento técnico, y por otro, un experto en la experiencia que está atravesando y sus valores a la hora de solventarla. Este proceso se ha venido a denominar deliberativo.

Por lo tanto, en la psiquiatría (y en general la medicina) existe un pluralismo axiológico (Lolas-Stepke, 2015) donde existen al menos dos tipos de valores: Los valores técnicos, los conocimientos y habilidades que se les presupone a los profesionales para ostentar el lugar que ocupan en la sociedad. A estos, se les han venido a llamar “hechos” en un intento de recalcar la certidumbre que persiguen. Por otro lado, los valores morales, las preferencias, la



narrativa que trae el paciente. Sin tener esto en cuenta la técnica deja de ser humanamente relevante (Lolas-Stepke, 2015; Ramos Montes, 2018). Es a lo que parece apuntar Diego Gracia cuando afirma que respecto a las personas concretas no cabe ciencia sino tan solo opinión (Gracia, 2001).

Tabla 2
Modelos de relación clínica

	Paternalista	Deliberativo	Interpretativo	Informativo
Valores del paciente	Los mismos que los del médico, se consideran objetivos	Poco definidos a priori; abiertos a ser revisados en el contexto de la relación clínica	Poco definidos a priori de forma explícita; necesitados de indagación y aclaración	Predefinidos por él y los tiene claros
Funciones del médico	Promover la salud del paciente tal y como el médico la entiende, independientemente de las preferencias del paciente	Dar información, ayudar al paciente a aclarar sus valores y persuadirle de que ciertos valores son más adecuados por lo que debe decidir en función de ellos; respetar su decisión	Dar información relevante y ayudar al paciente a aclarar sus valores y a decidir la intervención más coherente con ellos; respetar su decisión	Dar información relevante y realizar la intervención elegida por el paciente
Funciones del paciente	Realizar los valores objetivos asumiendo las directrices del médico	Autoevaluación y modificación de las escalas de valores en función de su interacción con el médico	Autoexplorar sus valores con ayuda del profesional y tomar decisiones en función de ellos	Controlar que sus valores y sus decisiones son respetados por el médico en todo momento
Imagen del médico	Guardián o padre	Amigo o maestro	Consultor o consejero	Técnico experto
Protección de la autonomía	+	++	+++	++++
Búsqueda de la beneficencia	++++	+++	++	+
Flujo de información	Unidireccional Paciente → Médico	Bidireccional Paciente ↔ Médico		Unidireccional Paciente ← Médico
Tipo de información	Médica	Médica y personal		Médica
Responsabilidad de la decisión	Terapeuta	Terapeuta y paciente		Paciente

Nota. Recuperado de Villagrán, J.M., Lara Ruiz-Granados, I. y González-Saiz, F. (2015). Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 35 (127), 457-458.



Esta forma de entender los problemas referentes a la salud se ha venido a denominar modelo de hechos y valores. La toma de decisiones debe incorporar, por tanto, los conocimientos del profesional a la par que las preferencias, el sentido y en definitiva la subjetividad del paciente. Esto se consigue deliberando, es decir, intentando abarcar los mayores factores posibles, abordar los conflictos que latén en las distintas opciones y así tratar de alcanzar la decisión u opción que menos incertidumbre genere, que al menos tenga posibilidades reales de conseguir el objetivo propuesto, que no haya acciones alternativas moralmente preferibles y que se minimicen los efectos negativos (Ramos Ponzón, 2016). Para ello es imprescindible la prudencia y tolerar, inevitablemente, cierto grado de incertidumbre (Ramos Montes, 2018).

Pasamos pues del dilema a la deliberación. Del enfrentamiento a la construcción conjunta de un nuevo conocimiento. Llegamos así a un modelo asistencial que reconcilie a los dos extremos, beneficencia y autonomía, una nueva propuesta de relación clínica cuya principal herramienta es la deliberación.

3.2. Bases éticas de la relación clínica como escenario deliberativo

El nuevo cambio de paradigma quedaría empobrecido si se circunscribiese a la autonomía como su único sostén. Muchos postulan la necesidad de redefinir la autonomía radical centrada en el individuo, nacida de Descartes y Kant fundamentalmente, por una autonomía “relacional” que dé cuenta de la realidad grupal o social en la que vivimos, con las necesidades y limitaciones que conlleva (Camps, 2011). Es necesario establecer un auténtico diálogo, ir más allá de una negociación. Aquí aparecen conceptos como la otredad en Levinás y su aforismo de “soy amado, por lo tanto, soy”, resaltando que somos en tanto hemos sido cuidados, en tanto otros se han preocupado por nosotros (Levinás, 1993). Parece aquí necesario mencionar las aportaciones de diversos terapeutas, muchos de ellos vinculados a la tradición psicoanalítica, en torno a la intersubjetividad como condición de la construcción de la subjetividad de todo individuo. Ejemplos de ello son Spitz (Spitz 1945), Winnicott (Winnicott, 1971) o Käes (Käes, 2010), por citar un autor contemporáneo.

Si todos necesitamos de otros, si reconocemos nuestra vulnerabilidad, entonces la ética, defienden otros autores, iría más allá de unos principios, para asentarse sobre la responsabilidad que tenemos unos respecto a otros, del cuidado (Jonas, 1995; Torralba, 2002; Pellegrino y Thomasma, 2008). A partir de aquí surgen otras propuestas éticas de la



responsabilidad o el cuidado, que hacen hincapié en la naturaleza relacional del ser humano, en cómo vivimos inmersos en una red de vínculos o interdependencias y en cómo, por lo tanto, debemos reconocer al otro, sentirnos interpelados por él. Incluso por parte de la biología se invita a pensar la autonomía como vinculada a la interdependencia y la cooperación (Etxeberria y Moreno, 2007).

Este es un pequeño esbozo. Abarcar el trasfondo filosófico de la autonomía o de “la otredad” escapa por completo de las pretensiones de este trabajo, existiendo amplia y variada bibliografía al respecto, desde distintos ángulos: lo religioso, lo político, la sociología, la psicología, la biología o materias filosóficas como el existencialismo y la fenomenología.

3.3. ¿La relación cura? Evidencias

Ya desde los inicios de la medicina en general, y de la psicoterapia en particular, se trata de un tema esencial. Sin ir más lejos las primeras escisiones entre los discípulos de Freud fueron en torno a esta cuestión (Rank, Ferenczi). Otros terapeutas tan influyentes como Balint, Yalom, Rogers o Sullivan reivindicaron el poder terapéutico de la relación. Siguiendo con la psicoterapia, existe toda una tradición de psicoterapeutas que ponen el acento en ello, así como también abundante bibliografía que apunta, más allá de la técnica, orientación o escuela, a que la relación que se crea entre paciente y profesional es una variable fundamental. Esto es extensible a pacientes con un diagnóstico del espectro esquizofrénico tal y como indica una reciente revisión sobre alianza terapéutica (Shattock, Berry, Degnan, y Edge, 2017) donde se relacionaba la alianza con mejoras en resultados globales en los pacientes, incluyendo aspectos como rehospitalización, uso de medicación o autoestima. De parte del profesional las variables que se relacionaban con mejores resultados eran el mostrarse genuino y la empatía.

Tanto este artículo como otros, algunos con títulos tan sugerentes como “*Therapeutic Relationships in Psychiatry: The Basis of Therapy or Therapy in Itself?*” (Priebe, Richardson, Cooney, Adedeji, y McCabe, 2009) se incide en la necesidad de delimitar aquellos aspectos con mayor peso específico en el establecimiento de una adecuada alianza, y hacer especial hincapié sobre ellos durante la formación de los profesionales. No es un tema nuevo, pues, el de si un terapeuta nace o se hace (Campagne, 2014). Desde hace tiempo se viene acumulando evidencia sobre los aspectos más relevantes para una buena alianza y, por tanto, para lograr unos buenos resultados en psicoterapia más allá de la orientación, aunque el debate sobre si

determinadas orientaciones son más eficaces que otras, para determinadas situaciones, siga abierto desde la famosa publicación de Lambert (Lambert, 1992).

Otros autores, que podemos denominar clásicos, han hecho hincapié en las habilidades comunicacionales del terapeuta y que estas se aprenden (Lain Entralgo, 1983; Gracia, 2001). Pero esta carencia se hace más acuciante, si cabe, al evidenciarse que no sólo una buena relación es beneficiosa, sino que el establecimiento de una mala relación puede ser perjudicial, especialmente en pacientes con trastorno mental grave que, en términos generales, tienen una elevada prevalencia de trauma (Goldmstih, Lewis, Dunn, y Bentall, 2015).

Se trata, sin duda alguna, de uno de los principales desafíos, no sólo de la ética médica, sino de la medicina como disciplina: las habilidades de comunicación, especialmente críticas a la hora de establecer una adecuada alianza de trabajo y alcanzar así metas comunes (Gracia, 2001). Quizá la inquebrantable fe en el modelo biomédico haya hecho que vivamos con una carencia que la medicina no se puede permitir. Pero si sabemos que con ciertas mejoras comunicacionales podemos mejorar la relación terapéutica, y así conseguir mejor resultados, ¿por qué no se ha implementado? Muchos apuntan a que la propia naturaleza de un fenómeno tan complejo lo hace difícilmente medible y, por lo tanto, de estandarizar para así acumular más evidencia dentro del actual paradigma (Priebe et al., 2009; Shattock et al., 2017).

3.4. Casos clínicos

Con lo que hemos visto en este apartado, el método deliberativo constituye una herramienta que aspira a reconciliar los extremos (paternalismo y autonomía) teniendo muy presente la transcendencia de conseguir y mantener una buena relación terapéutica con el paciente, así como el cuidado del cuidador, es decir, con su entorno. Para ello es necesario huir de las anteriores posiciones extremas o dilemáticas, intentando buscar medidas que recojan todos los factores posibles de todos los actores, y abordar con el paciente, en estos casos Juan y Carmen, qué medidas, una vez valoradas a fondo las distintas opciones, pueden ser mejores para una situación dada desde su perspectiva.

3.4.1. Caso número 1: Juan.

3.4.1.1. Cursos intermedios de acción.

En este caso la mejor opción sería incluir a Juan en un programa de mayor intensidad de tratamiento como hospital de día, media estancia, centro de rehabilitación, equipo asertivo...



Al no existir una medida judicial se podría mantener una buena relación y la mayor frecuencia e intensidad de seguimiento permitiría trabajar aspectos como confianza y autoestima, relaciones con terceros, desarrollo de actividades de ocio a corto plazo y laborales a largo, adherencia a tratamientos tanto farmacológicos, cuando procedan, como no farmacológicos y la detección de señales de alarma. Además, dados sus antecedentes, es importante realizar una valoración periódica del riesgo de conducta violenta que pueda tener el paciente e informar a la familia del resultado de dichas evaluaciones. Lo ideal sería ofrecer distintas opciones, y discutir con él los pros y contras de cada una de ellas, para que sea Juan quien finalmente pueda tomar una decisión.

Dada la situación de salud de sus padres, se podría complementar con derivación a piso o residencia tutelada, que permite libertad de movimiento, y trabajar relaciones con familiares sin la tensión actual existente, ganando así apoyos para la causa.

Aprovechar las fases de estabilización clínica de Juan para realizar un plan conjunto de crisis con el objetivo de mejorar el manejo de las recaídas psicóticas, involucrando a Juan en el mismo, así como a los allegados que él elija.

Habría que sentarse a hablar con el paciente para discutir los motivos que tiene para el rechazo de la medicación, y asegurarse de que las motivaciones para dicho rechazo no son debidas a su psicopatología. Es posible que en muchos casos esté justificado, por ejemplo, debido a los efectos secundarios, o a que el paciente se siente estigmatizado por el hecho de que “se le note” que toma medicación en su entorno social.

También es fundamental mantener una comunicación fluida tanto con el paciente como con su entorno familiar, garantizando desde el equipo asistencial una rápida respuesta ante los incidentes que se puedan producir. Es importante que tanto Juan como sus familiares sientan que tienen fácil acceso al equipo cuando precisen de él, aumentando la confianza de ambas partes y rebajando la tensión existente al abordar las dudas o conflictos con celeridad.

3.4.2. Caso número 2: Carmen.

3.4.2.1. Cursos intermedios de acción.

Tener una reunión familiar, con paciente e hija, donde se expongan las preocupaciones y miedos de cada uno y se llegue a acuerdos para el seguimiento de su funcionamiento en las actividades básicas de la vida diaria. La reunión familiar puede ser muy importante para



ventilar preocupaciones y miedos no justificados y poder planificar de manera conjunta el cuidado de Carmen con su consentimiento y colaboración.

Tener una reunión con el paciente sin presencia de su hija, para que exprese libremente su opinión sobre ella y la situación global, y para evaluar, una vez más, su capacidad.

Comprobar por parte de los familiares u otros allegados si Carmen, más allá de la consulta, se maneja bien en las actividades básicas de vida diaria, y confirmar que el paciente duerme y se encuentra eutímica. Para ello puede ser necesario realizar visitas diarias o convivir unos días con ella. Si fuera necesario valorar con Carmen la posibilidad de que acepte un cuidador o cuidadora que conviva con ella y le ayude en el manejo de su vida diaria, bien durante las crisis o de forma permanente.

Igualmente, pactar con Carmen un plan de atención para crisis maniformes, en la que especifique qué personas quiere que le acompañen, si quiere y cómo que bien estos o bien profesionales gestionen su dinero durante las mismas.

Hablar con su vecino, con consentimiento de la paciente, explicándole la preocupación de los familiares de cara a lograr su colaboración para detectar signos de alarma.

Pactar con Carmen que acuda acompañada a las revisiones periódicas con el médico de cabecera y en la Unidad de Salud Mental, para, en caso necesario, recopilar información de terceros que ella elija. Todos los cursos intermedios tienen por objeto salvar los dos valores en conflicto y evitar los cursos extremos mientras ello sea posible. En este caso, hay que evitar la incapacitación mientras no sea estrictamente necesaria y buscar medidas o sistemas de apoyo menos drásticos.

Para luchar contra el estigma de la enfermedad mental, hay que recordar que ni todos los pacientes psiquiátricos son incapaces, ni todos los pacientes no psiquiátricos tienen capacidad mental para tomar decisiones. En casos de pacientes bipolares en fase maniaca, aproximadamente la mitad puede tener incapacidad mental y necesitar medidas de protección, pero que no son precisas cuando presentan eutimia. Por lo tanto, la evaluación clínica de la capacidad mental partimos del principio de que todas las personas tienen capacidad mental mientras no se demuestre lo contrario. Otro principio en la evaluación de la capacidad mental es la libertad para tomar decisiones insensatas. El hecho de que una persona tome una decisión precipitada o irracional (todos las tomamos en mayor o menor medida) no es, en sí, prueba de incapacidad. Estos hechos pueden plantear dudas, pero no deben resultar



determinantes. Es necesario demostrar la incapacidad, mediante un diagnóstico de trastorno mental que incapacite para las habilidades relacionadas con la toma de decisiones en ese momento determinado y para una tarea específica.

Tabla 3

Resumen de casos clínicos. Modelo deliberativo

	Valores en conflicto	Situaciones extremas	Curso intermedio de acción
Juan	Salud de Juan y seguridad de allegados (beneficencia).	Ingreso en unidad de larga distancia o tratamiento ambulatorio involuntario o dar tratamiento a escondidas.	Pactar derivación a centro más intensivo.
	Libertad de Juan para rechazar tratamiento (autonomía).	Frente a ello, respetar el derecho de Juan a rechazar tratamiento tras informarle de los riesgos.	Posible traslado a recurso residencial supervisado.
			Abordar y esclarecer motivos de no adherencia farmacológica.
Carmen			Mayor disponibilidad del servicio para Juan y allegados, de cara a resolver lo antes posible los conflictos que puedan surgir.
	Derecho de Carmen a usar su patrimonio como quiera (autonomía).	Ingresar a Carmen hasta que ceda el episodio hipomaniaco.	Reunión conjunta con Carmen y familia.
	Necesidad de protegerla del riesgo de derrochar el mismo y endeudarse (beneficencia).	Frente a ello, no actuar al considerar que puede usar su patrimonio como mejor entienda.	Implicar a allegados en una mayor cercanía con Carmen, si así lo quiere.
			Pactar plan de Crisis.
			Pactar cómo y quién gestiona su dinero durante las crisis.

Nota. Elaboración propia.

4. Las decisiones compartidas en rehabilitación

4.1. Decisiones compartidas, rehabilitación y recuperación: ¿el contexto ideal?

En el ámbito de la rehabilitación desde hace ya casi tres décadas se viene hablando de cambiar rehabilitar por recuperación. Se trata, éste último, de un concepto complejo que intenta ir más allá de la supuesta cronicidad de la enfermedad o la eliminación de síntomas, entendiéndose como un proceso único y personal que incorporaría la subjetividad y valores del paciente (Jobe y Harrow, 2005). En una famosa cita Anthony la define como “una manera de vivir una vida productiva, esperanzadora y satisfactoria a pesar de las limitaciones de la enfermedad. Tiene que ver con la creación de nuevos significados y sentidos de la vida” (Anthony, 1993). En un estudio con pacientes recuperados se aislaron los valores inherentes al proceso de recuperación (Farkas, Gagne, Anthony y Chamberlin, 2005) [Tabla 4].

Tabla 4

Valores clave de la filosofía asistencial en los servicios orientados a recuperación

Orientación hacia la persona
<ul style="list-style-type: none"> - Ver la persona en su totalidad, no el problema - Centrado en talentos y recursos personales - Aceptación de todos los roles (no sólo el de “enfermo”) - Visión holística, entender la biografía entera
Implicación de la persona
<ul style="list-style-type: none"> - Implicar a la persona en su proceso terapéutico y de cambio - Tomar responsabilidades - Fomentar el sentido de empoderamiento (<i>empowerment</i>) y de identidad propia
Autodeterminación
<ul style="list-style-type: none"> - Dejar a la persona tomar decisiones - Ayudar a la persona a retomar el significado de su vida - “Colaborar” en vez de “pautar” - La coacción se convierte en algo contraproducente
Esperanza
<ul style="list-style-type: none"> - Buscar la oportunidad para crecer en cada circunstancia - Ver y oír que la recuperación es posible - Asumir el control sobre la propia vida - Potenciar y reconocer cambios positivos - Ir más allá del mantenimiento o la prevención de recaídas - Ser capaz de avanzar y construir espacios vitales en muchos casos nunca conquistados previamente, p. ej. Tener un trabajo, casarse, tener familia, vivir en un piso, tener amigos, etc.

Nota: Recuperado de Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W., y Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence based programs: identifying the critical dimensions. *Community Ment Health J*, 41(2), 145.

Aunque desde algunos sectores profesionales se ha percibido cierto tono antipsiquiátrico, que en efecto se pueden percibir en el peso que se deposita en el contexto, “la mayor parte de

la cronicidad en la enfermedad mental se debe a la forma en que el sistema de salud mental y la sociedad trata a la enfermedad mental y no a la naturaleza de la enfermedad en sí” (Anthony, 1993). Pero, de nuevo, no todas las partes están contentas. Algunos vinculan el modelo con el neoliberalismo, en su defensa del individualismo en la solución de los problemas y en la tendencia a deslegitimizar los apoyos sociales y públicos (Braslow, 2013). La apropiación del término recuperación por el modelo biomédico corre el riesgo de vaciar de contenido el concepto o al menos borrar sus intenciones iniciales, introduciendo variables de resultado que se pretendían superar como “conciencia de enfermedad”, “síntomas” etc. Esto no quiere decir que la recuperación no englobe estos conceptos y que deban tenerse en cuenta, puesto que así lo avala la evidencia, pero se corre el riesgo de adoptar una visión nuevamente reduccionista y poco realista, con el riesgo de sentimientos de fracaso y desesperanza tanto en profesionales como pacientes y olvidando la reivindicación inicial de cambios en las relaciones de poder y acceso a derechos básicos (Hernandez Monsalve, 2013). En esta línea van las críticas hacia los criterios operativos de recuperación que popularizó Liberman, considerados como meros objetivos clínicos sin rastro de los valores subjetivos que mencionábamos (Lieberman, 2002) [Tabla 5].

Tabla 5

Criterios operativos de recuperación

Remisión de los síntomas: Una puntuación de 4 o menos (moderado) en cada uno de los ítems relacionados con síntomas positivos y negativos de la Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica durante dos años consecutivos

Funcionamiento ocupacional: Actividad laboral satisfactoria de al menos media jornada en un empleo en el sector competitivo o asistencia satisfactoria de al menos media jornada en una escuela durante dos años consecutivos. Si tiene edad para jubilarse (por ejemplo más de 60 años), una participación activa en actividades lúdicas, familiares o de voluntariado

Vida independiente: Vive independientemente sin una supervisión diaria para poder administrar su dinero, hacer la compra, prepara la comida, lavar la ropa, el aseo personal y sin necesitar actividades lúdicas o no laborales estructuradas. Capaz de iniciar sus propias actividades y gestionar su tiempo sin que se lo recuerden familiares ni otros cuidadores. Aunque la mayoría de los individuos viven solos o con un compañero de piso, persona allegada o amigo, algunas personas podrán cumplir este criterio si viven en casa con la familia si se considera que es apropiado dada la cultura o edad. El individuo puede ser beneficiario de pensiones por discapacidad siempre y cuando participe de manera constructiva en actividades instrumentales durante media jornada o más

Relaciones con sus compañeros: Asistir a una reunión, acontecimiento social, actividad lúdica, conversación telefónica u otra interacción conjunta con un compañero que no sea un familiar al menos una vez por semana

Nota. Recuperado de Liberman, R., Kopelowicz, A., Ventura, J., y Gutkind, D. (2002). Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14 (4), 259.



A pesar de las dudas y críticas surgidas en torno al mismo, parece claro que el concepto de recuperación está en sinergia con la evolución ya mencionada del concepto de autonomía y su transformación en derechos, principalmente, como hemos apuntado, el consentimiento informado. Lo importante ahora es conciliar las bases de la recuperación con las mejores prácticas y evidencias disponibles (medicina basada en la evidencia) implicando a todos los actores (pacientes, profesionales e instituciones) para generar metas que integren en los resultados de salud los valores antes citados, generando así un concepto menos reduccionista y centrado en la persona (Vita y Barlati, 2019). Es decir, reconciliar el individuo y su subjetividad con las propuestas de la ciencia, dilema que desde un prisma ético se propone superar, como hemos visto, mediante el modelo de hechos y valores y el método deliberativo.

4.2. Qué son las decisiones compartidas

Se trata de un jalón más en el complejo camino que venimos repasando y que intenta unir los principios de autonomía y beneficencia: la narrativa del paciente, su dignidad, con una respuesta (de responsabilidad) adecuada a su vulnerabilidad. Dicho de otro modo, pasar de un modelo centrado en la enfermedad a otro centrado en el paciente (Sepherd, Shorthouse, y Gask, 2014; Barry y Edgman-Levitan, 2012; Ramos Montes, 2018). Sin embargo, aunque dentro de las distintas modalidades de relación clínica podríamos situar a las decisiones compartidas (en mitad de la tabla 1) a día de hoy resulta aún complicado definir de una manera clara qué es y qué consiste este modelo (Villagrán, Lara Ruiz-Granados, y González-Saiz, 2015). La mayoría de los autores coinciden en señalar que los principales elementos serían el establecimiento de una relación entre profesional y paciente que aspira a la horizontalidad, el uso de la deliberación para analizar distintas opciones y la responsabilidad conjunta en la decisión final (Ramos Montes, 2018; Alguera-Lara, Dowset, Ride, Kinder y Castle, 2017). Algunos contemplan la posibilidad de incorporar a allegados durante el proceso si así ambas partes, paciente y profesional, lo consideraran. Esto, en una cultura como la nuestra, es un matiz importante. Destacamos, de entre los intentos más significativos de delimitar el proceso, incluidos algunos dentro del ámbito de la salud mental (Torrey y Drake, 2010; Hamman y Heres, 2014) la propuesta que realizan Towle y Godolphin en cuanto a las competencias que debe adquirir un profesional para llevar a cabo el proceso (Towle y Godolphin, 1999) [Tabla 6].



Tabla 6
Proceso de decisiones compartidas

Relación (<i>partnership</i>)	Desarrollar una alianza con el paciente
Información	Establecer o revisar las preferencias del paciente acerca de la información (por ejemplo, cantidad, formato)
Rol	Establecer o revisar las preferencias del paciente acerca del proceso de decisión (por ejemplo, motivación, grado de implicación de él y de otros) y la existencia y naturaleza de cualquier incertidumbre acerca del curso de acción que debe tomar (conflicto decisorio)
Ideas	Explicar y responder a las preguntas, expectativas, preocupaciones o ideas del paciente (por ejemplo, sobre las opciones de manejo de la enfermedad)
Opciones	Identificar las opciones (incluyendo las ideas e información que el paciente pueda tener) y evaluar la evidencia disponible sobre el paciente individual
Evidencias	Presentar (o dirigir al paciente hacia) la evidencia disponible, tomando en consideración los puntos 2 y 3 (rol e ideas), los efectos de la presentación (como ésta puede influir en la toma de decisiones), etc. Ayudar al pacientes a reflexionar y evaluar sobre el impacto que las distintas opciones tendrán sobre sus valores y estilo de vida.
Decisión	Realizar o consensuar con el médico una decisión y resolver los conflictos.
Planificación	Acordar un plan de acción y establecer los pasos para su seguimiento

Nota. Recuperado de Towle, A., y Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, 319 (7212), 767.

A la hora de decidir cuándo usarlo, algunos postulan que se trata de un imperativo ético (Drake y Deegan, 2009) en base a principio de autonomía y derecho a consentimiento informado. Otros establecen que las condiciones ideales para su ejercicio serían en problemas de salud crónicos en los que existe más de una opción y teniendo esta elección consecuencias considerables. A esto se añade de nuevo, como cabría esperar, la capacidad como elemento a tener en cuenta durante el proceso (Elwyn, Edwards, Kinnersley, y Grol 2000).

4.3. Evidencia

A pesar de la bibliografía acumulada en otras ramas de la medicina, la evidencia aún no es muy robusta, entre otros motivos por las dificultades metodológicas. En una revisión de 2015 sí que se aprecian mejores resultados “emocionales y cognitivos”, especialmente en forma de aumento de satisfacción y reducción de conflicto decisonal (Aubree Shay y Elston Lafata, 2015). Villagrán realizó una recopilación de la evidencia existente en salud mental (Villagrán, Lara Ruiz-Granados, y González-Saiz, 2014), centrándonos en los referentes al espectro de la esquizofrenia. En una visión global se aprecia que su uso en pacientes graves mejora la calidad de las decisiones y parece efectivo en el proceso de decisión al disminuir el conflicto decisorio. Mejora así mismo el conocimiento y la participación, aumenta la congruencia con

los valores y preferencias de los pacientes, y aumenta la satisfacción de los mismos. Sin embargo, no se pudo probar evidencia sobre medidas de resultados de salud.

En otra revisión, esta vez narrativa, los resultados son más amplios. Además de encontrar beneficios en autoestima, satisfacción, conocimiento, participación o confianza en decisiones, se apunta a una mejoría en resultados de salud como hospitalizaciones e incluso indicio en síntomas (Alguera-Lara et al., 2017).

4.4. Barreras para su uso

El procedimiento de decisiones compartidas ha experimentado un importante desarrollo en otras disciplinas médicas a lo largo de los últimos treinta años. En el caso de la psiquiatría, a pesar de que su contexto clínico en salud mental parece ideal para su aplicación (Villagrán et al., 2015), en la actualidad se puede decir que se encuentra poco extendido (Goossenssen, Zilstra y Koopmanschap, 2007). Esto es así a pesar de que hay estudios que apuntan a su buena acogida por pacientes y al menos parte de profesionales y, aún más llamativo, a pesar de la evidencia que empieza a generar tanto en resultados de salud más tradicionales en psiquiatría, como en torno a conceptos más próximos al de recuperación (Hamman et al., 2016; Hamman et al., 2006; Fukui et al., 2016).

Las barreras o condicionantes se suelen dividir en tres tipos (Gravel, Légaré y Graham 2006; Delman Clark, Eisen, y Parker, 2014; Torrey y Drake, 2010, Slade et al., 2014):

Por parte del profesional: Serían el mostrar un desacuerdo o preocupados con el concepto, la poca familiaridad o entrenamiento en el mismo, la calidad de información proporcionada y aludir a la capacidad o insight del paciente para formar parte de esa decisión (Fukui et al., 2016). Otro problema añadido es que en ocasiones los profesionales piensan que están implementando un proceso de toma de decisiones cuando realmente no es así (Hamman et al., 2014). Pero no sólo en salud mental. Se suele confundir dar información con decisiones compartidas, que va más allá de la información, por más que ésta sea una pieza clave estableciendo una alianza terapéutica y desarrollar un método deliberativo (Joseph Williams, Elwyn y Edwards, 2014).

Por parte del paciente: Se alude a la falta de información, motivación, autoestima, percepción de autoeficacia, conflicto decisorio, confianza en profesionales y modos de percibir su rol en relación clínica. También se le ha relacionado con factores sociodemográficos como nivel educativo, nivel de ingresos y con la psicopatología,



vinculándose especialmente con la clínica psicótica negativa (McCabe, Khanom, Bailey, Priebe, 2013).

Por parte del “sistema” o de la institución: Se alude fundamentalmente a la falta de tiempo, así como, de un modo más general, a la necesidad de un marco asistencial contemple y facilite el desarrollo de este tipo de prácticas, algo que actualmente no se produce.

A este respecto, diversos estudios, tanto en salud mental como en otros ámbitos tales como reumatología, enfermedades cardiovasculares o dolor crónico, muestran como principal variable la actitud de los profesionales (Shaw, Woiszwilllo y Krupat, 2012). ¿Cómo actuar sobre esta actitud? No se puede empezar la casa por el tejado. Se hace necesaria una apuesta política o institucional que implemente mayor formación de los profesionales (Farrelly et al., 2016; Hamman et al., 2016). Esta necesidad se hace más acuciante aún dado que se han identificado las actitudes que más se relacionan con su funcionamiento: actitud de apertura, generar confianza, tener paciencia y respeto, participación activa, dar información adaptada y promover respuestas a la misma para lograr una retroalimentación, generar compromiso, reunir información e incluso prepararse para la consulta previamente (Hamman et al., 2016).

Por último, cabe mencionar otro elemento que puede estar impidiendo más investigación que sirva para respaldar una mayor apuesta por parte de las instituciones sanitarias. A pesar de la importante proliferación de instrumentos que midan conceptos relacionados con la toma de decisiones compartidas, existe aún una importante heterogeneidad que dificulta la comparación entre estudios, generando, de forma indirecta, cierta confusión en torno al concepto (Weis y Peters, 2008; Hauser et al., 2015). Por ello se precisaría del desarrollo de guías para la creación de dichos instrumentos (Moher, Schulz, Simera y Alman, 2010).

5. Herramientas de ayuda a la decisión compartida

5.1. Concepto

Se trata de instrumentos que faciliten la aplicación práctica de un concepto, el de decisiones compartidas, que no es fácil de concretar en una práctica determinada. Suele tratarse de vídeos cortos, sitios web, cuadernos o folletos, que tienen como fin dar una información relevante de manera comprensible y/o ayudar a discernir las principales preocupaciones o conflictos para que puedan ser discutidos a posteriori con el clínico (Alguera-Lara, 2017). En ningún caso esto puede sustituir a los elementos nucleares de las decisiones compartidas, que sería, como dijimos, el establecimiento de una buena alianza y el espíritu deliberativo que incorpore el papel de experto de paciente y terapeuta.

5.2. Evidencia empírica

En salud general existen metaanálisis que apuntan en la misma dirección al respecto de las herramientas de ayuda a la decisión en salud general y advierte que, aunque existe evidencias de su eficacia en mejorar conocimiento y participación no se ha determinado aún el alcance en resultados de salud “duros” así como en el posible ahorro de dinero evitando esfuerzos terapéuticos que pueden no ser deseados por el paciente (Austin, Mohottige, Sudore, Smith y Hanson, 2016). En este estudio se vuelve a denunciar la falta de homogeneidad en estudios, así como su relación con resultados de salud.

En salud mental existen pocos estudios experimentales sobre uso de herramientas, teniendo constancia de tan sólo uno en depresión (Loh et al., 2007). Sin embargo, sí que se están desarrollando herramientas interesantes como el “Common ground system”, una web que da información y apoyo para la implicación y empoderamiento de los pacientes respecto a tratamiento con psicofármacos que incluye pacientes con trastorno psicótico (Deegan, 2010).

5.3. Una propuesta de herramienta a la ayuda de decisiones

Hemos dichos que las herramientas de ayuda a la decisión tienen como principal fin dar información comprensible que atañe a un tema determinado que posteriormente será discutido con el terapeuta. Cabe preguntarse qué entienden por decisión tanto una parte, el paciente, como la otra, el experto. A este respecto en pacientes suelen mencionar la medicación, tratamientos no farmacológicos, ingreso/alta hospitalaria o cambios en el “setting” del tratamiento (Hamman et al., 2008). Se escoge el aspecto farmacológico para ejemplificar un

posible ejemplo de ayuda a las decisiones compartidas, por su innegable evidencia a la hora de jugar un papel importante en los cuidados de personas con trastornos del espectro esquizofrénico (Leutch et al., 2013) y encontrarse en el centro del debate en salud mental (Moncrieff, 2018) y, por extensión, en el terreno de juego de las decisiones compartidas (Quirk, Chaplin, Lelliott y Seale, 2012).

Aunque tradicionalmente se les había diferenciado entre primera y segunda generación, dicha clasificación está en entredicho (Leutch et al., 2013; Huhn et al., 2019). Se han propuesto otras clasificaciones basadas fundamentalmente en el perfil de efectos secundarios, especialmente y en concreto: neurológicos, cardíacos, metabólicos y de aumento de peso. Dicho perfil es la principal información a tener en cuenta a la hora de elegir un antipsicótico (junto a sintomatología, procesos de salud concomitantes y tratamientos previos si los hubiere) como indican la mayor parte de las guías clínicas (Heimann Navarro, 2015). Además de los problemas de salud que estos efectos puedan generar, juegan un papel moderado a la hora de la adherencia (Leutch et al., 2013). Por todo esto una posible herramienta de ayuda a la decisión, en este caso a la elección de un tratamiento antipsicótico, podría consistir en un folleto donde se clasifique de manera muy clara cada antipsicótico en base los principales dominios de efectos secundarios (sedación u otros efectos en cognitivos, parkinsonismo, esfera sexual, ganancia de peso, síndrome metabólico, alargamiento de QTc) así como existe la presentación en oral o inyectable de larga duración. Esto debería dar pie a aclarar dudas sobre en qué consistiría exactamente cada efecto secundario, sus riesgos, así como las preocupaciones del paciente en base a sus preferencias, estilo de vida etc. En la mayoría de guías de práctica clínica la clozapina se coloca de manera constante como alternativa tras el fallo de al menos dos antipsicóticos y uno de ellos atípico (Heimann Navarro, 2015). Si, como demuestra el citado metaanálisis, es claramente superior al resto y, a pesar de los riesgos, ha demostrado alargar la supervivencia de quienes lo toman respecto a otros antipsicóticos (Tiihonen et al., 2006; Tiihonen et al., 2009) ¿por qué esperar si el paciente desea correr un riesgo que se estima muy poco frecuente y sobrestimado? (Meltzert, 2012; Pons, 2011).

En el caso clínico número 1 (cuyo protagonista es Juan) y tal y como adelantamos en las acciones intermedias, uno de los procedimientos a realizar sería escuchar sus motivaciones para la no toma de tratamiento farmacológico. Presentaba quejas un tanto vagas de no sentirse él mismo, cansancio y “no poder pensar con claridad”. Refería que a la hora de estar con gente sentía que podían notar estos efectos, por lo que no se sentía cómodo. En la entrevista



dedicada a analizar los efectos secundarios se registró además dificultades en la esfera sexual, a lo que Juan atribuía especial importancia. Revisando historial de tratamiento se comprobó que los antipsicóticos usados anteriormente, en efecto, causaban moderada sedación, además de moderada o importante ganancia de peso y efectos en la esfera sexual. Tras analizar con él pros y contras de distintos fármacos (especialmente centrados en efectos secundarios, pero también el método de presentación y la efectividad de mostrada por cada uno), y dejar clara la recomendación de seguir un tratamiento al menos durante un tiempo suficiente que permita trabajar otros objetivos que le motivan especialmente: independencia del hogar familiar en plaza supervisada, adquirir hábitos de vida cotidianos y saludables, recuperar viejas amistades, intentar finalizar una formación a medio plazo que le dé acceso a un empleo protegido etc. Finalmente, Juan elige por sí mismo cambiar a un tratamiento que respete la esfera sexual lo máximo posible y no cause sedación. Así vemos como, a través de las preferencias del usuario, es posible pactar un tratamiento e involucrarlo como parte activa del mismo. Esta participación o responsabilidad sobre su plan de tratamiento, aun no garantizando el éxito del mismo, supone un salto cualitativo a la situación previa, y permite evitar escoger entre los extremos antes reflejados.

6. Conclusión

Se considera que, en personas con diagnóstico de trastorno mental grave, el modelo de decisiones compartidas reúne las características idóneas para reconciliar beneficencia y autonomía en el seno de la relación clínica, potenciando los contrastados beneficios terapéuticos de la misma. El modelo se basa en proceso deliberativo que tenga en cuenta el saber del profesional y los valores del usuario, respetando los derechos de estos. Para llevar este modelo a la práctica sería imprescindible contar con herramientas de ayuda a la decisión en aquellos aspectos que más preocupan tanto a usuarios como a profesionales en su quehacer cotidiano. Además, se hace necesario una mayor inversión en formación de profesionales en habilidades comunicativas y, por extensión, de deliberación; así como en investigación para el desarrollo de instrumentos de evaluación que se traduzca en una evidencia sólida que permita la implantación real de un modelo de atención centrado en el paciente y coherente con los valores de la recuperación en salud mental.

Referencias bibliográficas

- Alguera-Lara, V., Dowset, M.M., Ride, J., Kinder, S., y Castle, D. (2017). Shared decision making in mental health: the importance for current clinical practice. *Australasian Psychiatry*, 25(6), 578–582.
- Andreasen, N. (2003). *Un cerebro feliz. La conquista de la enfermedad mental en la era del genoma*. España: Ars Medica.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Appelbaum, P.S., y Grisso, T. (1988). Assessing patient's capacities to consent to treatment. *N Eng J Med*, 319(25), 1635-1638.
- Arendt, H. (2007). *Responsabilidad y juicio*. Barcelona, España: Paidós.
- Aubree Shay, L.A., y Elston Lafata, J. (2015). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Med decis Making*, 35(1), 114-131.
- Austin, C.A., Mohottige, D., Sudore, R.L., Smith, A.K., y Hanson, L.C. (2016). Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review. *JAMA Intern Med*, 175(7), 1213-1221.
- Baca, E., y Lázaro, J. (Eds). (2003). *Hechos y valores en psiquiatría*. Madrid, España: Triacastella.
- Barry, M.J, y Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision-making the pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*, 366(9), 780–781.
- Beauchamp, T., y Childress, T. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona, España: Masson.
- Berrios, G.E. (2011). Psiquiatría y sus objetos. *Rev Psiquiatr Salud Ment*, 4(4), 179-82.
- Braslow, J.T. (2013). The manufacture of recovery. *Annu Rev Clin Psychol*, 9(1), 781-809.
- Campagne, D. (2014). El terapeuta no nace, se hace. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 34 (121), 75-95.
- Camps, V. (2011). La autonomía, el principio «por defecto». *Bioética & Debat*, 17(62), 11-13.



- Coles, S., Keenan, S. y Diamond, B. (Ed.). (2013). *Madness contested: Power and practice*. Monmouth, UK: PCCCS-Books.
- Deegan, P.E. (2010). A web application to support recovery and shared decision making in psy-chiatric medication clinics. *Psychiatr Rehabil J*, 34(1) 23-28.
- Delman, J., Clark, J.A., Eisen, S.V., y Parker, V.A. (2014). Facilitators and barriers to the active participation of clients with serious mental illnesses in medication decision making: the perceptions of young adult clients. *J Behav Health Serv Res*, 42(2), 238–253.
- Demarco, J.P. (2002). Competence and paternalism. *Bioethics*, 16(3), 231-245.
- Drake, R.E., y Deegan, P.E. (2009). Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatr Serv*, 60(8), 1007.
- Drane, J.F. (1985). The many faces of competency. *Hastings Cent Rep*, 15(2), 17-21.
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., y Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in health care choices. *Br J Gen Pract*, 50(460), 892–899.
- Emanuel, E.J, y Emanuel L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226.
- Etxeberria, A. y Moreno, A. (2007). La idea de autonomía en biología: aportaciones, retos y discusiones. *LOGOS. Anales del Seminario de Metafísica*, 40, 21-37.
- Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W., y Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence based programs: identifying the critical dimensions. *Community Ment Health J*, 41(2):141-58.
- Farrelly, S., Lester, H., Rose, D., Birchwood, M., Marshall, M., Waheed, W., ... Thornicroft, G. (2016). Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. *Health Expectations*, 19, 448-458.
- Fernández Liria, A. (2018). *Locura de la psiquiatría. Apuntes para una crítica de la psiquiatría y la salud mental*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.



- Foucault, M. (1967), *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2013). *El nacimiento de la clínica Una arqueología de la mirada médica*. México: SigloXXI editores.
- Fukui, S., Salyers, M.P., Rapp, C., Goscha, R., Young, L., y Mabry, A. (2016). Supporting shared decision making beyond consumer-prescriber interactions: Initial development of the Common Ground fidelity scale. *Am J Psychiatr Rehabil*, 19(3), 252-267.
- Fulford, K. W. M. (2001). Filosofía analítica, neurociencias y concepto de trastorno. En S. Bloch, P. Chodoff y S.A. Green (Ed.), *La ética en psiquiatría*. Madrid, España: Triacastella.
- Fundación de Ciencias de la Salud (2014). *Guías de ética en la práctica médica: Conflictos éticos en Psiquiatría y psicoterapia*. Recuperado en <https://www.fcs.es/lista-publicaciones/8-conflictos-eticos-en-psiquiatria-y-psicoterapia>.
- Gaebel, W. y Zäske, H. (2011). Coercive treatment and stigma – is there a link? En T. W. Kallert J. E. Mezzich, y J. Monahan, (ed). *Coercive Treatment in Psychiatry: Clinical, legal and ethical aspects*. (p. 13-32). UK: Wiley.
- Ganzini, L., Volicer, L.A., Nelson, W.A., Fox, E., y Derse, A.R. (2004). Ten myths about decision-making capacity. *J Am Med Dir Assoc*, 5 (4), 263-267.
- Goldsmith, L.P., Lewis, S. W., Dunn, G. y Bentall, R. P. (2015). Psychological treatments for early psychosis can be beneficial or harmful, depending on the therapeutic alliance: an instrumental variable analysis. *Psychological Medicine*, 45, 2365-73.
- Gomory,T., Cohen,D., y Kirk,S.A. (2013) *Coercion: The Only Constant In Psychiatric Practice?*. USA: Florida State University Library.
- Goossensen A, Zilstra P, Koopmanschap M. (2007). Measuring shared decision making processes in psychiatry: skills versus patient satisfaction. *Patient Educ and Couns*, 67(1) 50-56.
- Gracia, D. (1991). *Introducción a la bioética. Siete ensayos*. Bogotá, Colombia: Editorial El Búho.



- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina clínica*, 10(117), 18-23.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid, Triacastella.
- Gravel, K., Légaré, F., y Graham, I.D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient educ couns*, 73(3), 526-535.
- Grisso, T., y Appelbaum, A. (1998). *MacArthur competency assessment tool for treatment (Mac-CAT-T)*. Sarasota, USA: Professional Resource Press.
- Hamann, J., y Heres, S. (2014). Adapting Shared Decision Making for Individuals With Severe Mental Illness. *Psychiatr Serv*, 65(12), 1483-6.
- Hamann, J., Kohl, S., McCabe, R., Bühner, M., Mendel, R., Albus, M., y Bernd, J. (2016). What can patients do to facilitate shared decision making? A qualitative study of patients with depression or schizophrenia and psychiatrists. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 51(4), 617-625.
- Hamann, J., Langer, B., Winkler, V., Busch, R., Cohen, R., Leucht, S., y Kissling, W. (2006). Shared decision-making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 114(4), 265-273.
- Hamann J, Mendel R, Fink B., Pfeiffer, H., Cohen, R., y Kissling, W. (2008). Patients' and psychiatrists' perceptions of clinical decisions during schizophrenia treatment. *J Nerv Ment Dis*, 196(4), 329-332.
- Hauser, K., Koerfer, A., Kuhr, K., Albus, C., Herzig, S., y Matthes, J. (2015). Outcome relevant effects of shared decision making. A systematic review. *Dtsch Arztebl Int*, 112(40), 665-671.
- Heimann Navarro, Carlos. (2015). Antipsicóticos en esquizofrenia. Revisión de guías internacionales actuales. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 35(125) 79-91.
- Hernández Monsalve, M. (2013). Psicopatología y recuperación. *Informaciones psiquiátricas*, 213(3), 285-319.

- Hotzy, F. y Jaeger, M. (2016). Clinical Relevance of Informal Coercion in Psychiatric Treatment. A Systematic Review. *Front Psychiatry* Dec 7(197). doi: 10.3389/fpsyt.2016.00197
- Huhn, M., Nikolakopoulou, A., Schneider-Thoma, J., Krause, M., Samara, M., Peter, N.,...Leucht, S. (2019). Comparative efficacy and tolerability of 32 oral antipsychotics for the acute treatment of adults with multi-episode schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet*, 393(10202), 939-951.
- Jeste, D. V., Depp, C. A., y Palmer, B.W. (2006) Magnitude of impairment in decisional capacity in people with schizophrenia compared to normal subjects: an overview. *Schizophr Bull*, 32(1), 121-128.
- Jobe, T.H. y Harrow, M. (2005). Long-Term Outcome of patients with schizophrenia: A Review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(14), 892-900.
- Jonas, H. (1995). *Principio de responsabilidad*. Barcelona, España: Herder, 1995.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision-making. *Patient Education and Counselling*, 94(3), 291–309.
- Kaës, R. (2010). *Un singular plural*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Kirk, S.A. Gomory, T. y Cohen, D. (2013). *Mad Science: Psychiatric Coercion, Diagnosis, and Drugs*. New York, USA: Transaction Publishers.
- Lain Entralgo, P. (1983). *La relación médico-enfermo*, Madrid, España: Alianza.
- Lambert, M.J. (1992). Implications of outcome research for psychotherapy integration. En J.C. Norcross y M. C. Goldfried (Ed.), *Handbook of psychotherapy integration* (pp.94-129). New York, USA: Basic Books.
- Leucht, S., Cipriani, A., Spineli, L., Mavridis, D., Örey, D., Richter, F.,...Davis, J.M. (2013). Comparative efficacy and tolerability of 15 antipsychotic drugs in schizophrenia: a multiple-treatments meta-analysis. *Lancet*, 382(9896), 951-62.
- Levinas, E. (1974). *Humanismo del otro hombre*. Madrid, España: Siglo XXI Editores.
- Lieberman, J.A. (2016). *Historia de la psiquiatría*. Barcelona: Ediciones B.

- Liberman, R., Kopelowicz, A., Ventura, J., y Gutkind, D. (2002). Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14(4), 256-272.
- Loh, A., Simon, D., Wills, C.E., Kriston, L., Niebling, W., y Härter, M. (2007). The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*, 67(3) 324-32.
- Lolas-Stepke, Fernando. (2015). Tendencias y necesidad clínica de los principios éticos. *Rev Psiquiatr Salud Ment*, 8(1):1-2.
- Magliano, L., Read, J., Patalano, M., Sagliocchi, A., Oliviero, N., Campitiello, F., ... Cerrato, F. (2012). Contrarrestar el estigma hacia las personas con esquizofrenia en el ámbito sanitario: una experiencia piloto en una muestra de estudiantes italianos de medicina. *Psychology, Society & Education*, 4(2), 169–181.
- Marquez, F. (2000) Aspectos éticos de la relación clínica, en E. Baca, y J. Lázaro. (Ed.). *Hechos y valores en psiquiatría*. (pp.363-385). Madrid, España: Triacastela.
- McCabe, R., Khanom, H., Bailey, P., Priebe, S. (2013). Shared decision-making in ongoing outpatient psychiatric treatment. *Patient Educ Couns*, 91(3):326-8.
- Meltzer, H.Y. (2012). Clozapine: Balancing Safety with Superior Antipsychotic Efficacy. *Clinical Schizophrenia & Related Psychoses*, 6(3):134-144.
- Moher, D., Schulz, K.F., Simera, I., y Alman, D.G. (2010). Guidance for developers of health research reporting guidelines. *PLoS Med*, 7(2), 1-9.
- Moncrieff, J. (2018). Un enfoque alternativo del tratamiento farmacológico en psiquiatría. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 38(133), 181-193.
- Moraleda Barba, S., Ballesta Rodríguez, M.I., Delgado Quero, A.L., Lietor Villajos, N., Moreno Corredor, A., Delgado Rodríguez, M. Adaptación y validación al español del cuestionario Aid to Capacity Evaluation (ACE) para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas. *J.aprim*, 47(3), 149-157.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>



- Pellegrino, E. D., y Thomasma, D. C. (2008). *Las virtudes cristianas en la práctica médica*. Madrid, España: Universidad Pontificia de Comillas Publicaciones.
- Pons, A. (2011). Clozapina y agranulocitosis en España: ¿tenemos una población más segura? Seguimiento hematológico a 5 años de una cohorte de pacientes tratados con clozapina. *Rev Psiquiatría y salud mental* 25(1), 33-42.
- Potter, V.R. (1970). "Bioethics, the Science of Survival." *Perspectives in Biology and Medicine*. 14 (1), 127-153.
- Priebe, S., y McCabe, R. (2009). Therapeutic Relationships in Psychiatry: The Basis of Therapy or Therapy in Itself? *International Review of Psychiatry*, 20(6), 521–526.
- Quirk, A., Chaplin, R., Lelliott, P., Seale, C. (2012). How pressure is applied in shared decision making about antipsychotic medication: a conversation analytic study about psychiatric outpatient consultations. *Sociology of Health & Illness, Sociol health illn*, 34(1), 95-113.
- Ramos Montes, J. (2009). Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos. *FMC*, 16(10), 597-604.
- Ramos Montes, J. (2018). *Ética y Salud Mental*. Barcelona, España: Herder.
- Ramos Pozón, S. (2015). Elementos necesarios al consentimiento informado en pacientes con esquizofrenia. *Rev. Bioét*, 23 (1), 20-30.
- Ramos Ponzón, J. (2016). Procedimiento bioético para la toma de decisiones en salud mental. *Revista psiquiatría y Salud Mental. Rev Psiquiatr Salud Ment*, 9(3), 175-176.
- Richards, T., Montori, V.M., Godlee, F., Lapsley, P., y Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346. doi: 10.1136/bmj.f2614
- Roberts, L.W., Geppert, C.M.A., y Bailey, R. Ethics in psychiatric practice: essential ethics skills, informed consent, the therapeutic relationship, and confidentiality. *J Psychiatr Pract*, 8(5), 290–305
- Roth, L.H., Meisel, A., y Lidz, C.W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry*, 134 (3), 279-284.



- Santander, F., y Morera B. (2000) Bioética en psiquiatría, en E. Baca, y J. Lázaro, (Ed.), *Hechos y valores en psiquiatría*. (pp.351-361). Madrid, España: Triacastela.
- Shattock, L., Berry, K., Degnan, A., y Edge. D. (2017). Therapeutic alliance in psychological therapy for people with schizophrenia and related psychoses: A systematic review. *Clin Psychol Psychother*, 25, 60–85.
- Shaw, W.S., Woiszwilllo, M.J., y Krupat, E. (2012). Further validation of the Patient Practitioner Orientation Scale (PPOS) from recorded visits for backpain. *Patient Educ Couns*, 89(2), 288-291.
- Shepherd, A., Shorthouse, O., y Gask, L. (2014). Consultant psychiatrists' experiences of and attitudes towards shared decision making in antipsychotic prescribing, a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 14, 127-137.
- Slade, M., Amering M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan M., Panther, G., R.,... Withley, R. (2014). Implementing shared decision making in routine mental health care. *World Psychiatry*, 12(1), 13-20.
- Simon, P. (2000). *El consentimiento informado. Historia, Teoría y práctica*. Madrid, España: Tricastella.
- Spitz, R. (1945). Hospitalism. *The psychoanalytic study of the child*, 2, 53-74.
- Szasz, T.S. (2009). *Coercion as Cure: A Critical History of Psychiatry*. New York, USA: Transaction Publishers.
- Tarí, A. y Dozza de Mendoça, L. (1995) Estrategias asistenciales para pacientes graves: Un intento de conceptualización. *Area 3. Cuadernos de temas grupales e institucionales*, 3, Invierno, 1995 – 96.
- Tiihonen, J., Lönnqvist, J., Wahlbeck, K., Klaukka, T., Niskanen, L., Tanskanen, y Haukka, J. (2009). 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a populationbased cohort study (FIN11 study). *Lancet*, 374(9690), 620-627.
- Tiihonen J, Wahlbeck K, Lönnqvist J, Klaukka T, Ioannidis JP, Volavka J, y Haukka, J. (2006). Effectiveness of antipsychotic treatments in a nationwide cohort of patients in community care after first hospitalisation due to schizophrenia and schizoaffective disorder: observational follow up. *BMJ*, 333(7561), 224-227.



- Torralba, F. (2002). *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*. Madrid, España: MAPFRE.
- Torrey, W.C., y Drake, R.E. (2010). Practicing shared decision making in the outpatient psychiatric care of adults with severe mental illnesses: redesigning care for the future. *Community Ment Health J*, 46(5), 433–440.
- Towle, A., y Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed shared decisión making. *BMJ*, 319(7212), 766-771.
- Villagrán, J. M., Lara Ruiz-Granados, I., & González-Saiz, F. (2014). Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 34 (123), 491-506.
- Villagrán, J.M., Lara Ruiz-Granados, I. y González-Saiz, F. (2015). Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 35 (127), 455-472.
- Vita, A., y Barlati, S. (2019). The Implementation of Evidence-Based Psychiatric Rehabilitation: Challenges and Opportunities for Mental Health Services. *Front. Psychiatry* 10(147).
- Weiss, M.C., y Peters, T.J. (2008). Measuring shared decisión making in the consultation: a comparison of the OPTION and Informed Decisión Making instruments. *Patient Educat and Couns*, 70(1), 79-86.
- Winnicott, D. (1971). *Realidad y juego*. Barcelona, España: Gedisa.